

脳神経疾患末期の倫理的問題

特別養護老人ホーム 洛和ヴィラ桃山 医務室
福間 誠之

Ethical issues on the end stage of neurological diseases

Special Nursing Home for the Elderly, Rakuwa Villa Momoyama Medical Room
Seishi Fukuma

【要旨】

脳神経疾患の末期には倫理的問題が多く、心臓移植を契機として脳死に関する議論があり、長期脳死が報告されてから脳死は人の死と言えるか疑問がだされ、米国大統領倫理評議会は白書をだしている。慢性意識障害の植物状態に関してはMCSの提唱から意識の有無が議論され、一方、米国では植物状態患者への経管栄養の中止をめぐる裁判が注目を集め、延命措置をめくり議論され、日本でも問題となっている。終末期医療では本人の意思が大切で、脳疾患の患者は意識を失う可能性があるのだからあらかじめ本人の意向を確認するのが望ましい。

【Abstract】

The equivalence of brain death with death is one of the bioethical issues on the end-stage of neurological diseases after the paper of "chronic brain death". A White Paper of the USA President's Council on Bioethics, in which were discussing about controversies in the determination of death, was published in 2008.

Differentiating the vegetative state from minimally conscious state is often one of the most challenging and the care of chronically unconscious patients raises vexing medical, ethical, and social questions concerning diagnosis, prognosis, communication with family members, and decision making, including the withdrawal of life support.

Advance care planning allows competent patients for record their wishes for treatment they would or would not if, at some future time, they are no longer competent to make such decisions.

Key words : 脳死、長期脳死、植物状態、経管栄養、アドバンスケアプラン

Brain death, chronic brain death, persistent vegetative state, ANH, advance care planning

【はじめに】

脳神経疾患の末期には全脳機能が不可逆的に停止して回復可能性がなくなった脳死状態や大脳機能が消失して意思表示ができなくなり、経管栄養で生命維持を続ける持続性植物状態など倫理的に問題となることが多くある。これまで脳神経外科臨床に携わりながら、臨床医の立場から医学以外の専門家と議論してきたことを踏まえて、これらの問題について振り返ってみたい。

【1. 脳死は人の死か】

1959年に大学を卒業し、インターンを終えて外科に入局した1960年の暮れ、京都府立病院の病室で脳幹腫瘍の手術をした小児の呼吸を維持するために麻酔器のバックを手で揉んでいたのが、脳死患者との最初の出会いであった。2日間ほど頑張ったが呼吸は回復することなく患者は亡くなった。その後、脳神経外科医として診療する中で多くの脳死状態患者に遭遇した。1968年南アフリカで世界最初の心臓

移植手術が行われ、1969年に日本で和田教授による心臓移植手術が行われたが、脳死の判定、移植の適切性に疑問が出された。その後脳死は人の死か否かをめぐり医学以外の専門家も交えて議論され社会問題となり、臨床医の立場から脳死について多くの専門家と議論する機会を得た。1990年に「脳死臨調」が設置され、1992年に脳死は人の死として認めながらも、少数の反対意見も取り入れた最終答申書が出されて脳死問題は決着したかに見え、1997年によく臓器移植法が成立した。この法律では臓器移植のときだけ脳死を人の死と認め、法律的に心臓死と2つの死が認められることになったが、2008年の法律改正で全ての脳死は人の死として認め、小児の脳死患者よりの移植も可能となった。

人間は脳の働きによって身体がコントロールされていて、脳の働きがなくなればやがて身体機能も維持できなくなり死に至ると考えられていたが、脳死状態患者を集中治療室で管理することにより1カ月以上の長期間生存させることが可能となり、さらにその期間が3カ月、半年となった。脳死状態の初期には抗利尿剤や昇圧剤などによる厳密な全身管理が必要であるが、時間が経過するとむしろ全身状態は安定してくるようである。

さらにラザロ現象や下肢の引っ込め反射をみるとあたかも生きているように見え、これは脊髄反射であることを説明しても家族は納得できず、本当に死んでいるのか疑問を持たれる。また妊娠中の女性が脳死状態になりそのまま妊娠を継続させて子供を出産したという例が報告されると死んだ人が子供を生むのかという疑問がだされた。

【2. 長期脳死】

1998年米国の小児科医Shewmonは長期脳死（Chronic brain death）という論文で¹⁾、それまでに報告された脳死患者で1週間以上生存した例175例を選び、メタアナリシスに十分な情報のある56例について検討している。1カ月以上生存は28例（50%）、2カ月以上17例（30.4%）、6カ月以上7人（13%）、1年以上4人（7%）あり、最長14.5年であった。注目すべきは長期生存例の全ては小児であり、すなわち4カ月以上の生存例は全て18歳以下で、1年以上の長期生存（2.7、5.1、14.5年）は幼児で、2例は新生児であった。また、2006年にRepertingerら²⁾は4歳で化膿性髄膜炎のため脳死状態になり約20年間生存した例の剖検所見として石灰化した脳

を報告している。

1988年ごろに同様な事例を経験した。10歳くらいの小児が学校で突然意識を失って倒れて救急搬送されてきたが、すでに呼吸は停止していて、気管内挿管をして人工呼吸をしながらCT検査をしたところ脳幹出血であった。最初は脳波がみられ、脳シンチ検査で脳の血流も見られる脳幹死の状態であり、脳機能回復を期待したが、やがて全脳死状態となった。2週間ほど集中治療室で管理して、全身状態が安定してきたため患者を小児病棟の個室へ移し、両親が傍に付き添えるようにした。その時は人工呼吸器をつけ、維持のための点滴注射をするだけで、昇圧剤などは必要なくなっていた。発症から65日後に心停止となったが、その間両親は絶えず子供の傍にいて世話をし、亡くなった時には満足そうであった^{3) 4)}。

小児の脳は回復力が大きいと言われているので、その機能停止の判定には慎重を要し、小児の場合には長期脳死になる可能性もあり、これをどのように扱うのか難しい問題となる。一方では臓器移植の問題があり、家族が臓器提供に同意しているのであれば、なるべく早く正確に脳死を診断しなければならない。

カナダの脳神経外科医を対象とした脳死に関するアンケート調査で興味深いデータがある⁵⁾。223人の専門医に送付して147の有効回答が得られている。「なぜ脳死は死と同じと言えるかの説明で受け入れられる概念的根拠」に関して選択肢を示して選ばれた回答は高次脳機能概念が50（39%）、予後概念が50（39%）、脳による身体機能の統合力の不可逆的喪失が33（26%）であった。脳死と心臓死は同じ状態であるかの問いには57（45%）は“否”と回答している。

2012年に米国の神経専門医500名に対して同様のアンケート調査をして、218名より回答があり、高位脳機能概念は93（48%）、予後概念が59（31%）、脳による身体機能統合力の不可逆的喪失が52（27%）であり、脳死と心臓死は同じ状態であるかには104（54%）が否と回答している。大統領生命倫理評議会の言う人間として生命作業の停止とするものは22（12%）であった⁶⁾。

【3. 脳死者からの出産】

妊娠中の患者が脳死状態になり胎児は胎外生存のできない未熟である場合に脳死状態を胎児の成熟するまで維持し

て出産させたという報告が2006年までに世界で15例報告されている⁷⁾。脳死と判定された時期は妊娠14週から27週まで、平均21週であり、脳死出産に成功した例の平均脳死期間（脳死判定から出産まで）は59日で、最長107日であったという。出産は全て帝王切開で行われていて、中には初期の循環動態が不安定な時期を乗り越えると母体は経管栄養のみで維持できたという見解もある。このころに発表された意見の中には妊娠中に脳死状態となった母親の母体は胎児にとっては保育器と同じと考えられるというものもあった。

【4. 生命倫理に関する米国大統領評議会白書】

脳死問題で論争の続いている米国で問題を整理して提案をするため2008年に米国の生命倫理評議会が脳死に関する白書を出している⁸⁾。基本的問題として「全脳死に陥った患者は死んだ人間だとすることに妥当な生物学的、哲学的根拠があるのか？」ということにたいして、脳死の神経学的基準そのものを検討し、臨床的、歴史的、倫理的背景に照らして考え、さらにその賛否両論を批判的に分析している。死の判定の神経学的基準に関する評議会の総括として「全脳機能不全の患者は、もはや生きている有機体としての基本的な“仕事”を果たす事ができない。このような患者は、自身のために環境に応じて行動する能力や“駆動力”だけでなく、極めて重要な外界に対する“開放性”を不可逆的に失っている。外界との相互交流に必須の自主的かつ欲求駆動的活動に携わりが停止したとき、有機的統合体は死んだとする判定を確信をもって下すことができる。

全脳不全の患者の生死に関しては、また絶対に確実性はないとする立場からは、全脳不全の患者に対する医療は、患者にとり医学的に“無効・無益”、かつ不相応に“負担”になるという意味で“無用”と判断されたら、中止しなければならないとする。」ということに基づいて脳死状態で死を判定し臓器提供が可能であるとしている。

【5. 持続性植物状態】

重篤な脳疾患の積極的な治療によって、生命維持に最も重要な脳幹部機能は回復しても、精神機能に大きな役割を持つ大脳機能の回復がみられない場合に覚醒はするが意思の疎通はできない植物状態といわれる状態になる。1972年に Jennett & Plumはこのような状態をPersistent vegetative

state (PVS) (持続性植物状態) ということ提唱し社会的にも認められようになった。この年日本では交通事故による頭部外傷で意識の回復しない患者を長期間世話する家族を救済する目的で日本脳神経外科学会は持続性植物状態の判定基準を提案し、経済的援助が得られるように政府に働き掛けて長期意識障害患者を世話する付き添いの費用を自動車保険から出されるようになった。

1994年にはthe Multi-Society Task Force on PVSは外傷後1年以上、非外傷性の場合は3カ月以上経過した場合にはpermanentとすることを提案し⁹⁾、2010年にはLaureysとヨーロッパの研究者はUnresponsive wakefulness syndrome (UWS) (無反応・覚醒症候群) という名称を提案している¹⁰⁾。

この様な患者の中から長期間を経て意識を回復する例や、何となく分かっているのではないかという状態の患者が見られるようになり、機能的MRI検査で植物状態患者との意思疎通ができる例が報告され、2002年GiacinoらによりMinimally conscious state (MCS) という概念が提唱された¹¹⁾。

丁度その頃経管栄養の中止をめぐる裁判(T. Schiavo事件)で植物状態が問題となり、患者の母親との対応をビデオ画面でみてPVSでなくMCSではないかという意見もだされて世間の注目をあびたが、死後の解剖結果では高度の脳萎縮を認め、形態学的には両者の区別はできないとされている。

臨床に携わっている頃に家族とだけ会話ができていると思われる患者や、目の動きで患者の意思を推定する母親の姿をみて、植物状態患者の意識について本当に意識がないのか、あるいはこちらに意思疎通の方法がないだけなのか考えさせられた。

一方では「人間は考える葦である」と言われ、考えることが人間の本性であるならば考える事のできなくなった人は人間ではなくなり、植物状態患者は病的には大脳死と同じと考えられ、これはその人にとって死と同じになり、個人の価値観に従って、大脳死を死として選択することもできるということを主張する倫理学者 (R. Veatch) もある。

また世界的な法学者や倫理学者などのグループから植物状態患者の臓器を移植に使うことができるのではないかと意見も出されている¹²⁾。これに対しては米国大統領倫理評議会の議長をしたED Pellegrinoは白書の個人的見解の中で反対意見を述べている¹³⁾。

【6. 経管栄養と延命措置】

意識障害のある患者の状態が急性期の治療後安定してきた時点で栄養補給のために鼻孔よりチューブを胃又は腸まで挿入して経管栄養をしていたが、最近では内視鏡を使って胃に直接管を挿入するPEGが行われるようになった。比較的侵襲が少なく、高齢者にもできるということで、認知症の末期になって経口摂取が困難となった人が病院へ肺炎などで入院すると、胃瘻造設が行われることが多くなった。

慢性疾患の末期患者や高齢者の末期にどこまで延命措置をしなければならないか、難しい問題となっている。年齢だけで差別をすることはできず、慢性疾患の末期の判定基準も明確でないので、担当医が家族と話し合いをしながら、効果の期待できない治療法は控え、単なる延命だけの措置はしないようにしなければならない。しかし経管栄養は単なる延命措置か否か判断が難しい場合もある。

家族と話をしていると人工呼吸器をつけないことに納得しても、水分栄養補給のための経管栄養をしないことには抵抗を感じる人も多いようで、施設では介護士が経口的に僅かであっても食べさせる努力するケアをしていることを説明している。

2011年12月に日本老年医学会は「高齢者の摂食嚥下障害に対する人工的な水分・栄養補給法（AHN）の導入をめぐる意思決定プロセスの整備とガイドライン」を公表している。この中で「医療・介護従事者は患者本人およびその家族とのコミュニケーションを通して、関係者が共に納得できる合意形成とそれに基づく選択・決定を目指す」ことを求めている。「AHN導入をめぐって、何もしないことを含め候補となる選択肢を挙げて、公平に比較検討し、医療ケアチームと本人・家族の双方が納得して合意できる点を求めて、コミュニケーションを続け、医学的に妥当であり得ることは当然のことながら、なにより本人の意向と人生にとっての益・害および家族の負担や気持ち、また可能な生活環境の設定等を考え併せて、個々の事例ごとに最善の選択肢を見出す」とされている。さらに場合によってはAHNを開始しないこと、さらに一旦開始したAHNも事情によっては中止することもできることに言及している。

【7. 延命措置をめぐる裁判】

米国では1975年のカレン事件から、1990年ナンシー・ク

ルーザン事件、2005年テリー・シャイボ事件と持続性植物状態患者の延命措置をめぐる裁判が行われている。

1975年4月カレン・クインランはパーティで精神安定剤とアルコールを飲んで、意識を失い、呼吸をしてない状態で発見され、救急病院へ運ばれ人工呼吸器をつけられたが、意識は回復せず、その取り外しをめぐって裁判が行われた。1976年ニュージャージー州最高裁判所は外せば死に至ることを承知の上、最終的に人工呼吸器の取り外しが認められた。自発呼吸がみられたが、意識は回復することなく、その後9年間ナーシングホームでケアを受け1985年に亡くなっている。

ナンシー・クルーザンは25歳のとき交通事故で植物状態となり、7年経過した時点で回復の見込みがないと判断され、両親は自分の娘はこのような状態で生き続けることは決して望まないであろうとして、経管栄養の取り外しを求めてミズリー州高等裁判所に訴えた。そこでは本人の意思がはっきりしないことから訴えは退けられ、連邦最高裁判所へ上告され、1990年6月に「不治の病の患者あるいは末期患者は合衆国憲法上の権利として、栄養や水分の補給を含む生命維持装置の取り外しを求めることができる」という判決が下されたが、本人の意思が明確でないとされた。その後ナンシーの同僚が「ナンシーが植物状態になったら生きていたくない」と話していた事実を証言したため、ミズリー州の裁判所はチューブの取り外しを認める決定をして、水分栄養補給は中止されて12日後に死亡した。

テリー・シャイボは1990年2月27歳の時に意識を失って倒れ、心停止で蘇生術を受けて呼吸は回復したが、意識は戻らず、持続性植物状態になった。1992年医療訴訟事件となり100万ドルで和解をしている。1998年に夫が延命停止をフロリダ州裁判所に申し立て、2000年に認められ、2001年に栄養補給停止が行われたが、テリーの両親の控訴により2日後に再開された。2002年に州裁判所が停止を認めたが、知事が栄養補給再開を命令して再開している。2005年に州裁判所が3回目の栄養補給停止を認め、3月18日に栄養補給が停止され、31日に死亡している。

植物状態の患者の延命措置の中止は本人の意思が確認されれば認められると考えられるが、高度意識障害の患者で本人の意思が明確でない場合に生きる権利はどのように保つか難しい問題である。認知症末期になって本人の意思表示が全くできなくなり、経口摂取ができなくなった状態で

経管栄養をすべきか否か難しい問題となる。

【8. アドバンスケアプラン (Advance care planning)】

自分の終末期にどのような医療を受けたいか、どのような最期を迎えたいかあらかじめ意思表示しておくのがリビングウィル、あるいは事前指示書、アドバンスケアプランであり、いろいろな形式のものが試みられている。われわれの施設では入所時に意思確認書、終末期には延命措置に関する指示・同意書を使っている¹⁴⁾。

あらかじめ終末期にどのようなケアを受けたいのか意思表示をしておこうという運動が以前から行われ、日本でも安楽死協会がのちに尊厳死協会となりリビングウィルの普及に努めている。本人の意思表示ができる間にそれを確認しておく必要がある。本人の意思表示ができなくて、家族に判断を求める事が多いが、あらかじめ何らかの形で、本人の意思が確認できていれば、参考になる。

施設では入所時に本人と家族に直接、終末期のケアについても訊ねるようにしているが、分からないと回答するケースが多い。元気にしている間に終末期のことを訊ねても実感として湧かないのは無理のないことかもしれない。入所後全身衰弱も加わって、発熱などを繰り返すようになると末期が近づいたと考え、その時点で家族を呼んで、できるだけ本人も入れて終末期のケアについて話し合うようにしている。その際は具体的な延命措置について訊ねるが、医療への期待がよくなる病院へ運んで欲しいという希望もある。もし検査を受けて異常がみつかったとしても積極的な治療を望まないのであれば、受診すべきではない。複数の慢性疾患末期を持つ虚弱高齢者に効果があまり期待できなくなった医療をするのは無益と考えられる。

【9. 参考文献】

- 1) O. Alan Schewmon: Chronic "brain death". Meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology* 1998 ; 51 : 1539-1545
- 2) Repertinger S. et al : Long survival following bacterial meningitis-associated brain destruction. *J. Child Neurol.* 2006 ; 21 (7) : 591-595
- 3) 福間誠之 他：脳幹機能停止を呈した2症例、深昏睡患

者の予後 I-IMP SPECTによる検討、第1回脳死脳蘇生研究会 (1988)

- 4) 福間誠之：脳死状態になった子供の死をどうしても受け入れられない家族へのケアをどうするか。ナースプラスワン3 : 32-41. 1993
- 5) Joffe AR, et al : A survey to determine the understanding of the conceptual basis and diagnostic tests used for brain death by neurosurgeons in Canada *Neurosurgery* 2007 61 : 1039-1047
- 6) Joffe AR, et al : A survey of American neurologists about brain death: understanding the conceptual basis and diagnostic tests for brain death. *Ann. Intensive Care* 2012 ; 2 : 4-12
- 7) 武下 浩 他：解説「脳死」. 悠飛社 : 2011. 214-217
- 8) The President's Council on Bioethics. 上竹正躬訳：脳死論争で臓器移植はどうなるかー生命倫理に関する米大統領評議会白書. 2010年、102-103頁、篠原出版
- 9) The Multi-Society Task Force on PVS : Medical aspects of the persistent vegetative state (1) : *N. Engl. J. Med.* 1994 : 330 : 1499-1508
- 10) Laureys S., et the European Task Force on Disorders of Consciousness : Unresponsive wakefulness syndrome : a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010 : 8 : 68-72
- 11) JT. Giacino, et al : The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002 : 58 : 349-353
- 12) Hoffenberg R, et al : Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? *Lancet* 1997 350 : 1320-1321
- 13) The President's Council on Bioethics、上竹正躬訳：脳死論争で臓器移植はどうなるかー生命倫理に関する米大統領評議会白書. 2010年、115頁、篠原出版
- 14) 福間誠之：高齢者終末期医療と同意書。洛和会病院医学雑誌. 2011 : 22 : 43-49

〈本論文の要旨は第4回海馬会・京都脳神経外科医クラブ (KKNCS) 総会で発表したものである〉 (2012.10. 6)